

Klinische Ethik als Partnerschaft – oder wie eine ethische Leitlinie für den patientengerechten Einsatz von Ressourcen entwickelt und implementiert werden kann

Stella Reiter-Theil · Marcel Mertz ·
Heidi Albisser Schleger · Barbara Meyer-Zehnder ·
Reto W. Kressig · Hans Pargger

Eingegangen: 21. Januar 2010 / Angenommen: 1. Juni 2010 / Online publiziert: 13. Oktober 2010
© Springer-Verlag 2010

Zusammenfassung Ethische Leitlinien für die klinische Praxis erfreuen sich zunehmender Beliebtheit. Damit klinisch-ethische Leitlinien aber überhaupt erfolgreich wirksam werden können, ist noch Pionierarbeit zu leisten. Solche Leitlinien müssen wissenschaftlich stärker fundiert und ihre praktische Anwendbarkeit muss verbessert werden. In dieser Arbeit werden die ersten Schritte des Projekts METAP zur methodischen Entwicklung und praktischen Implementierung einer Leitlinie für eine patientengerechte Versorgung am Krankenbett beschrieben und zur Diskussion gestellt. Das Projekt orientiert sich methodisch an der Entwicklung medizinischer Leitlinien und generiert damit eine forschungs- und konsensgestützte Leitlinie, die systematischer Evaluation und Modifikation unterliegt und Rechenschaft über ihre wissenschaftliche Fundierung gibt. Zusätzlich zur Leitlinie bietet das Projekt in der Form eines Handbuchs ein Entscheidungsfindungsverfahren an, welches unter anderem deliberative Aspekte unterstützt. Das Handbuch konzentriert sich auf ethische Fragen der Mikroallokation und liefert darüber hinaus Informationen über empirische, ethische und rechtliche Grundlagen für Therapieentscheidungen. Anhand eines Eskalationsmodells können unterschiedliche Instrumente nach Bedarf als ethische Lösungsstrategien eingesetzt werden, von der Kurzfassung im Kitteltaschenformat („Leporello“) mit den wichtigsten Fakten, weiterführenden Texten und Empfehlungen mit normativen und prozeduralen Hinweisen, über stationsinterne Lösungsversuche bis hin zum Ethikkonsil. Klinische Partner sind von Beginn an aktiv in den Entwicklungsprozess ein-

S. Reiter-Theil (✉) · M. Mertz · H. Albisser Schleger · B. Meyer-Zehnder
Fachbereich Medizin- und Gesundheitsethik, Medizinische Fakultät,
Universitätsspital Basel, Kanonengasse 27, 4051 Basel, Schweiz
E-Mail: S.Reiter-Theil@unibas.ch

R. W. Kressig
Universitätsklinik für Akutgeriatrie, Universitätsspital Basel,
Hebelstrasse 10, 4056 Basel, Schweiz

H. Pargger
Operative Intensivbehandlung, Departement Anästhesie, Universitätsspital Basel,
Spitalstrasse 21, 4056 Basel, Schweiz

gebunden und verbessern so die Praxistauglichkeit und Akzeptanz sowie die Ausrichtung des Instrumentariums an den tatsächlichen Bedürfnissen. Dieses partnerschaftliche, partizipative Vorgehen scheint eine wichtige Voraussetzung dafür zu sein, dass METAP in der Klinik Fuß fassen konnte.

Schlüsselwörter Ethische Leitlinien · Implementierung · Mikroallokation · Rationierung · Unterversorgung · Überversorgung

Clinical ethics as partnership—or how an ethical guideline on fair resource-allocation can be developed and implemented in the clinic

Abstract *Definition of the problem* Recently, ethical guidelines for clinical practice have gained increased popularity, but in order to become useful they require more pioneer's work. Clinical-ethical guidelines need to be based on a scientific foundation and their practicability must be improved. We present and put to discussion the initial steps of the METAP Project about the development and practical implementation of a clinical-ethical guideline dedicated to a fair resource-allocation at the bedside. *Arguments* With its methodological orientation, the project represents a guideline which is based on both research and consensus-building, undergoing systematic evaluation and modification. In addition to the guideline, the project comes with a manual (a tool kit) including a procedural instrument for making decisions supporting deliberative aspects. It focuses on issues of micro-allocation; furthermore, it provides empirical, ethical and legal basics for making fair treatment decisions that should help to prevent overtreatment, undertreatment or discrimination in patient care. We propose an Escalation Model with various instruments serving as problem solving strategies that correspond to the respective needs; these instruments include a pocket-summary ("Leporello") with the most important facts; further reading material; normative and procedural recommendations; ward-specific strategies, and also the option of clinical ethics consultation. *Conclusion* Clinical partners have been actively involved in the developmental process from the beginning and contributed to the practical applicability, acceptance and a valid need-orientation of the whole tool kit. This partnership and the participatory approach seem to have helped METAP to gain a foothold in the clinic.

Keywords Ethical guidelines · Implementation · Micro-allocation · Rationing · Undertreatment · Overtreatment

Thematik und Zielsetzung

Fundierung und Akzeptanz einer Ethik-Leitlinie

Ethische Leitlinien für die klinische Praxis erfreuen sich zunehmender Beliebtheit, man könnte geradezu von einem „Boom“ sprechen. Aber nur selten widmen sich solche Leitlinien der ethischen Frage, wie ein patientengerechter Einsatz von Ressourcen am Krankenbett erfolgen kann, obwohl gerade diese Frage sich heute immer häufiger stellt und erhebliche Unsicherheiten auslöst. Damit ethische Leitlinien überhaupt erfolgreich wirksam werden können, ist noch Pionierarbeit zu leisten. Es gilt zum Beispiel, solche Regelwerke wissenschaftlich besser zu fundieren und ihre praktische Anwendbarkeit zu verbessern. In dieser

Arbeit werden die ersten Schritte eines Projekts zur methodischen Entwicklung und praktischen Implementierung einer solchen Leitlinie beschrieben und zur Diskussion gestellt.

Ethische Brennpunkte am Krankenbett aufgreifen

Ethische Herausforderungen werden im klinischen Alltag immer deutlicher artikuliert. Diese betreffen sowohl das medizinische System und dessen Einbettung in Wirtschaft und Gesellschaft im Allgemeinen als auch die unmittelbaren Behandlungsentscheidungen am Krankenbett. Aktuelle Studien belegen, dass die meisten Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegende ethische Schwierigkeiten am Krankenbett erleben [14, 30, 37]. Studien, die mit unterschiedlichen Methoden und in verschiedenen Ländern durchgeführt wurden [4, 5, 12, 15, 18, 19, 21, 22, 27], weisen u. a. auf folgende Brennpunkte hin:

- a) Therapieentscheidungen bei Patienten, deren Entscheidungsfähigkeit vorübergehend oder auf Dauer beeinträchtigt ist, mit der Folge, dass kein klarer Patientenwille ermittelt werden kann.
- b) Entscheidungen, ob eine lebenserhaltende Maßnahme – wie die Herz-Kreislauf-Wiederbelebung – angebracht ist oder unterlassen werden soll.
- c) Uneinigkeiten zwischen verschiedenen Beteiligten über Therapieentscheidungen.

Vor allem aber gibt es Evidenz, dass der Umgang mit (knappen) Ressourcen am Krankenbett ein wichtiges Problemfeld für klinisch Tätige darstellt:

- d) Es wird sowohl von Unterversorgung (z. B. Wartelisten) und Ungleichbehandlung (Benachteiligung bestimmter Gruppen) als auch von Überbehandlung („Futility“) berichtet.

Die Herausforderung Mikroallokation

Im klinischen Alltag ist die Konfrontation mit begrenzten Ressourcen unvermeidlich. Probleme der Unter-, Über- und Ungleichversorgung am Krankenbett stellen eine erhebliche, auch ethische Herausforderung dar [20, 23]. Gerade bei schwer kranken, vulnerablen und moribunden Patienten stellt sich die Frage, ob am Ende nicht „zu wenig“ – oder aber „zu viel“ – getan wird.

Empirische Studien bestätigen die Vermutung, dass Patienten mit bestimmten Merkmalen und Krankheiten (z. B. alte und weibliche Patienten, Immigranten, Suchtkranke, multimorbide Patienten) ein besonderes Risiko aufweisen, unter- oder ohne angemessene Gründe „ungleich“ versorgt zu werden. Ansätze für eine möglichst gerechte Mittelallokation müssen nicht nur mit dem Problem der Begrenzung oder Knappheit umgehen. Sie müssen auch soziale Unterschiede (wie Bildung und Einkommen) einbeziehen, welche die Gesundheit beeinflussen und zudem ungerechtfertigte Ungleichbehandlung begünstigen. Solche Faktoren erhöhen das Risiko dafür, dass Ressourcen am Krankenbett in inkonsistenter oder willkürlicher Weise eingesetzt werden, auch wenn die fragliche Ressource keineswegs derart knapp ist, dass eine Rationierung notwendig wäre. Charakteristischerweise liegt in diesen Fällen auch keine explizite Regel, Maßnahmen vorzuenthalten, vor [18, 24]. Eine zu starke Ausrichtung der Patientenversorgung am Machbaren birgt die Gefahr der Übertherapie, die unverhältnismäßige Belastungen für Patienten und Angehörige bedeuten kann. Wahrnehmungen des klinischen Personals, dass die geleistete Patientenbetreuung im Sinne von Über-, Unter- oder ungerechtfertigter Ungleichversorgung inadäquat sei, löst im Betreuungsteam Spannungen aus und bedeutet u. U. moralischen Distress [4, 17, 25]. Mit welchen

Strategien lassen sich diese Probleme für den Patienten und seine Angehörigen, aber auch für das behandelnde klinische Team verbessern?

Hilfsangebote für den ethischen Einsatz von Ressourcen – implizite oder explizite Strategien

Für einen Bedarf an ethischen Hilfsangeboten im klinischen Alltag, insbesondere bei schwierigen Therapieentscheidungen, spricht eine breite empirische Evidenz aus verschiedensten Studien. Ein solcher Bedarf dürfte auch für die Schwierigkeiten mit dem ethischen Einsatz von Ressourcen am Krankenbett bestehen, jedoch wurde das Thema noch selten zum Gegenstand von Hilfsangeboten der Klinischen Ethik gemacht [20]. Gerade komplexe und eher informell ablaufende Entscheidungsprozesse weisen Probleme wie mangelnde Konsistenz und Transparenz auf; bei unstrukturierter Entscheidungsfindung kann sich zum Beispiel ein „Muster“ etablieren, das ritualisiert abläuft und ggf. zu wenig reflektiert wird [5, 27].

Für Allokationsentscheidungen sind grundsätzlich explizite oder implizite Strategien möglich; im Gesundheitswesen werden diese ganz unterschiedlich bewertet. Bei Leistungsbegrenzungen (die ein Risiko der Unterversorgung mit sich bringen) werden häufig *explizite* Strategien wie festgelegte Versorgungsstandards oder Richtlinien favorisiert, weil sie der Transparenz und Allgemeingültigkeit verpflichtet sind; sie scheinen aber schwerer umsetzbar [18, 24]. *Implizite* Strategien wie Regulierungen über Budgets oder finanzielle Anreize für Patienten gelten dagegen als leichter umsetzbar, tendieren aber zu intransparenter und inkonsistenter Handhabung ([19]; [24], S. 892).

Die klinische Ethikberatung (Ethikkonsil) gehört neben internen Fallbesprechungen, Qualifizierungsmaßnahmen oder schriftlichen Orientierungshilfen wie Richt- und Leitlinien zur Palette möglicher Hilfsangebote [6, 11, 32, 33]. Leitlinien können ergänzend zu akuten Fallkonsultationen Grundlagen zur Problemlösung schaffen. Zu dieser Schlussfolgerung gelangt die Autorengruppe der europäischen „Values at the Bedside-Study“ [20], der sich auch die SAMW [35] anschließt. Die Mehrzahl existierender ethischer Leitlinien für die klinische Praxis dürfte aber hinsichtlich ihrer wissenschaftlichen Fundierung sowie der Transparenz ihres Zustandekommens noch verbesserungswürdig sein [11]. Wir gehen von der Voraussetzung aus, dass verschiedene Formen ethischer Unterstützung sinnvoll und – je nach institutionellen Rahmenbedingungen – möglich sind. Darum integriert das hier vorgestellte Projekt gezielt unterschiedliche Modalitäten und Komponenten der Hilfestellung [33]. Der Fokus liegt dabei auf der Mikroebene; es sind jedoch auch Hinweise auf weitere Problemfelder zu erwarten, wenn die Evaluation und Analyse der Patientenversorgung strukturelle Mängel der Allokation in der Institution oder im System aufdeckt. Daraus ergibt sich eine Schnittstelle zu der mit der aktuellen Einführung von DRGs in der Schweiz von der SAMW geplanten (ethischen) Begleitforschung.

METAP als Konzept

Hintergrund und Ausrichtung

Das klinisch-ethische Kooperationsprojekt METAP¹ stellt einen Versuch dar, die für ethische Leitlinien nötige Pionierarbeit ein Stück nach vorn zu bringen. Neben der interdisziplinären

¹ METAP – „Modular Ethical Treatment Allocation Process“ steht für die Schlüsselwörter modular, ethisch, Therapieentscheid, Allokation und Prozess. *Modular* bezeichnet die baukastenartig zusammengestellten Über-

Medizinethik² (federführend) waren von Beginn an v. a. die Intensivmedizin und die Geriatrie samt Palliativbetreuung aktiv eingebunden; als neuer Partner kommt die Chirurgie hinzu. Dieses Projekt umfasst die methodische und wissenschaftlich gestützte Entwicklung einer Leitlinie, zu der ein strukturierter Entscheidungsprozess gehört. Die Kombination einer Leitlinie mit einem Verfahren klinisch-ethischer Entscheidungsfindung dient mehreren Zielsetzungen: Sie anerkennt den für ethische Urteile notwendigen deliberativen, subjektiven bzw. intersubjektiven Charakter; sie macht deutlich, dass die Leitlinieninhalte nicht als bloße „Rezepte“ zu nutzen sind, sie beugt der Verlagerung von Verantwortung auf ein extern eingebrachtes „Regelwerk“ vor und betont die Zuständigkeit der klinischen Entscheidungsträger im Dialog mit dem Patienten. So fördert sie die klinisch-ethische Kompetenz der Beteiligten, individuell oder als Gruppe. Durch die Etablierung eines strukturierten Vorgehens wird die Chance erhöht, dass die Inhalte der Leitlinie auch wirklich verwendet und verwertet werden: Das Instrumentarium mit Handbuch und verschiedenen Hilfsmitteln ist kein „Papiertiger“.

Mit dem Entscheidungsinstrumentarium nehmen die kooperierenden klinischen Stationen verbindliche ethische Rahmenbedingungen an, z. B. für den angemessenen Einsatz von Ressourcen, die in einem Rahmenkonzept transparent und konsistent dargestellt sind. Die Legitimation für die Formulierung von Empfehlungen und Regeln beziehen wir aus dem Verfahren eines transdisziplinären Forschungssettings und der aktiven Beteiligung der klinischen Repräsentanten.³ Unsere klinischen Kooperationspartner sind also aktive Partner und keineswegs nur Rezipienten. Somit ist die Leitlinie eng mit der klinischen Praxis verbunden und wird implementiert, um auch tatsächlich auf den Stationen eingesetzt zu werden.

METAP setzt an bei der Evidenz für das (u. U. gleichzeitige) Vorkommen von Unter-, Über- und ungerechtfertigter Ungleichversorgung und damit auch bei der alltäglichen Erfahrung der klinisch Tätigen, die die geleistete Patientenversorgung mitunter selbst als ungerecht erleben (und darunter leiden). Werden wichtige Therapieentscheidungen gar als willkürlich empfunden (z. B. als abhängig davon, wer gerade Dienst hat), werden Motivation und Einsatzfreude beeinträchtigt – von den Folgen für Patienten ganz abgesehen. Dies belegen authentische Berichte klinischer Kollegen in gemeinsamen Veranstaltungen.

Vor diesem Hintergrund wurde zur Abhilfe ein *forschungs- und konsensgestütztes Entscheidungsinstrumentarium* entwickelt. Das vorrangige Ziel von METAP als Instrumentarium ist die Förderung einer ethisch angemessenen Therapieentscheidung. Insbesondere die Vermeidung einer ungerechtfertigten Ungleichbehandlung war und ist hier zentrales Anliegen. Mittels definierter ethischer Kriterien und einem Entscheidungsverfahren sollen ethische Fragen in zuverlässiger Weise geklärt werden. Ein besonderes Anliegen ist dabei, dass die Versorgungsqualität gesichert werden kann, auch wenn ethische Fragen zu möglicher Über-, Unter- und Ungleichversorgung im Raum stehen. Aufreibende Konflikte und Missverständnisse zwischen und innerhalb verschiedener Berufsgruppen oder zwischen Betreuungsteam, Patienten und deren Angehörigen sollen durch den Einsatz des Verfahrens reduziert oder vermieden werden.

sichtskapitel mit Grundlagen für den Therapieentscheidungsprozess. Im Zentrum steht der *ethische Therapieentscheid*, der als Prozess die *Allokation* von Ressourcen am Krankenbett systematisch reflektieren soll.

² Medizinethik umfasst hier auch klinische Ethik.

³ Transdisziplinarität: Meist disziplinenübergreifende (interdisziplinäre) wissenschaftliche Forschung, bei welcher die potentiellen Nutzer der Forschungsergebnisse (i. d. R. außerwissenschaftliche Akteure) aktiv in die Forschung miteingebunden werden. Sie stellen daher nicht (nur) Objekte der Forschung dar (die untersucht werden), sondern Subjekte der Forschung (die selber am Forschungsprozess teilnehmen). Die potentiellen Nutzer sind oft maßgeblich bei der Definition des aus der Lebenswelt oder der Gesellschaft stammenden Forschungsproblems beteiligt oder zumindest stark berücksichtigt (im Vergleich z. B. zu traditionell disziplinärer, innerwissenschaftlich ausgerichteter Forschung) [10].

Die Entwicklung des Entscheidungsinstrumentariums von METAP erfolgte von Beginn an mit der Zustimmung und aktiven Zusammenarbeit klinischer Kooperationspartner:

- Operative Intensivbehandlung (OIB), Departement Anästhesie, Universitätsspital Basel (Leitung: Prof. H. Pargger)
- Akutgeriatrische Universitätsklinik (AGUK), Universitätsspital Basel (Leitung: Prof. R. W. Kressig)

Da die Fachliteratur aktuell kein geeignetes Verfahren aufweist, musste für die Erarbeitung von METAP ein methodisches Vorgehen entwickelt werden. Mit der resultierenden Methode orientieren wir uns an der Entwicklung *medizinischer* Leitlinien gemäß den Vorgaben der evidenzbasierten Medizin [2, 7–9, 36]; METAP ist also keine „Eminenz“-basierte ethische Leitlinie. Wir stützen uns dabei auf sinnvolle Möglichkeiten, empirische Ansätze in die medizinische Ethik einzubeziehen, die – als neuere Entwicklung auch gelegentlich (programmatisch anmutend) – „Empirische Ethik“ genannt wird (z. B. [28, 29]). Das dafür eingesetzte Vorgehen und die Entwicklung bzw. Adaptierung der Methode wird systematisch reflektiert und begründet ([26]; weitere Publikationen in Vorbereitung). Daraus folgen für die Entwicklung der im Handbuch enthaltenen Module verschiedene Stadien wie Recherche, Auswertung, Überprüfung und Modifikation von Information und ihrer Aufbereitung. Das Leitlinienprojekt schließt damit im Sinne des Fallibilismus an die Kritisierbarkeit und Korrigierbarkeit seiner empirischen Grundlagen an und macht Komponenten seiner Fundierung einer rationalen Kritik zugänglich.⁵

Die Rückbindung an die empirische Evidenz liefert freilich keine einfache Analogie zur Beantwortung der Frage, wie man eine vergleichbar intersubjektive Validierung und Prüfung von normativ-ethischen Inhalten leisten kann. Um die Leitlinie einerseits offen für Spielräume der Interpretation und Wertung, andererseits mit einer klaren normativen Orientierung auszustatten, arbeiten wir mit einem ethischen Korridor: Dieser „ethische Korridor“ erlaubt es uns, einen Spielraum mit Grenzen zu definieren, innerhalb deren eine pluralistische Koexistenz verschiedener ethischer Positionen, zumal in der klinischen Praxis, tragbar und auch wünschenswert ist – und uns jedenfalls sinnvoller erscheint, als es eine singuläre „Lehrmeinung“ sein könnte, die auf einem einzelnen theoretischen Ansatz beruhte. Als Beispiel für die Toleranz von sehr unterschiedlichen ethischen Entscheidungen kann man etwa die kontroverse Handhabung von „heroischen Therapieversuchen“ bei ungünstigsten Aussichten heranziehen; solche mögen im klinischen Alltag individuell und situativ gerechtfertigt sein, dürften aber heute kaum als allgemeine Maxime taugen.

Unser Verfahren ist zudem *konsensorientiert*, wird also durch die Akzeptanz der einbezogenen (tatsächlichen) Anwender legitimiert. Als Bestandteile unseres methodischen Vorgehens etablierten wir deshalb u. a. zwei gegenüber der Forschergruppe externe unabhängige Instanzen für die Validierung der Leitlinieninhalte und der Methode ihrer Herstellung: ein zweitägiges *Forschungskolloquium* mit 16 unabhängigen wissenschaftlichen Experten aus den Bereichen Medizinethik, klinische Medizin, Pflege-/Wissenschaften, Psychologie, Philosophie und Theologie (Tab. 2) sowie klinischen Fachvertretern; ein jeweils eintägiges *Klinisches Panel* aus 15 unabhängigen, interprofessionell zusammengestellten klinisch Tätigen – Ärzte und Pflegende aus Intensivmedizin, Geriatrie und Palliative Care, Klinikseelsorge sowie Medizinethik –, das sich drei Mal traf (Tab. 3).

Das erste Kolloquium (9/2007) hatte die Aufgabe der konzeptuellen Validierung und nahm eine strukturierte und standardisierte Auswertung der wissenschaftlichen Basis der bis

⁵ Der Fallibilismus in der Ethik ist noch wenig etabliert, aber auch ein Thema, dem weiter nachzugehen ist.

Tab. 2 Mitglieder der externen interdisziplinären wissenschaftlichen Expertengruppe mit Fachgebieten

Agich, George, PhD, Professor of Philosophy, Bowling Green State University, Ohio, USA
Barandun Schäfer, Ursula, MNSc, Intensivpflege, Kantonsspital Olten, Schweiz
Bartels, Sandra, RN, Dipl.-Psych., Medizinethik, Frankfurt am Main, affil. Fachbereich MGE
Gesang, Bernward, Prof. Dr., Lehrstuhl Philosophie III, Universität Mannheim
Jox, Ralf, Dr. med., PhD, Palliativmedizin, Medizinethik, Klinikum Großhadern
Kressig, Reto W., Prof. Dr. med., Chefarzt Akutgeriatrie, Universitätsspital Basel
Medau, Irina, MSc, Berlin (PhD-Kandidatin)
Meier, Christoph, Dr. theol., Stv. Leiter der Evangelischen Akademie Tutzing
Mohr, Michael, Prof. Dr. med., Chefarzt der Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin, Diakonie-Krankenhaus, Bremen
Molewijk, Bert, PhD, Medizinethik, Freie Universität Amsterdam, Niederlande
Pfäfflin, Margarete, Dipl.-Psych., European Master of Bioethics, Krankenhaus Mara gGmbH, Bielefeld
Rasche, Berthold, MNSc, Geriatrie, Felix Platter Spital, Basel
Schaller, Marie-Denise, PD Dr. med., Leiterin, Medizinische Intensivstation, CHUV Lausanne
Sieber, Cornel, Prof. Dr. med., Direktor, Medizinische Klinik 2 (Geriatrie), Klinikum Nürnberg-Nord, Nürnberg
Stutzki, Ralf, MA, European Master of Bioethics/PhD-Kandidat

Tab. 3 Mitglieder der interprofessionellen Gruppe klinischer Praktiker und Praktikerinnen mit Fachgebieten

Arnold, Priska, lic. phil., Physiotherapie, Geriatrie, Medizinethik, Basel
Baltussen, Anja, Dr. med., Anästhesie, Basel
Benaroyo, Lazare, Prof. Dr. med., Medizinethik, Lausanne
Boinay, Franziska, MNSc, Pflegeexpertin, Bern
Bucher, Evelyne, Dr. med., Intensivmedizin, Basel
Filipovic, Mio, PD Dr. med., Intensivmedizin, Basel
Fischler, Lukas, Dr. med., Intensivmedizin, Basel
Hafner, Martina, Dr. med., Geriatrie, Basel
Heise, Antje, Dr. med., Intensivmedizin, Thun
Hellstern, Peter, RN, Geriatriepflege, Basel
Merz, Jürg, lic. theol., Krankenhausseelsorge, Basel
Mogg, Stefanie, RN, Intensivpflege, Basel
Schubert, Maria, PhD, Pflegewissenschaft, Basel
Simmen, Nelly, MNSc, RN, Pflegewissenschaft, Palliative Care, Bern
Ulrich, Anja, MNSc, RN, Pflegewissenschaft, Geriatrie, Basel
Zenger, Margrit, RN, Intensivpflege, Thun

dahin entwickelten Teile der Leitlinie vor. Es folgten drei Sitzungen des Klinischen Panels (10/2007, 1/2008, 5/2008), in denen Textvorlagen aus der Anwenderperspektive bezüglich Akzeptanz und Praktikabilität geprüft wurden. Alle Sitzungen wurden systematisch und nach vorher festgelegten Akzeptanzkriterien ausgewertet. Durch die aktive Beteiligung von klinisch Tätigen soll sichergestellt werden, dass die Komponenten von METAP ausreichend praxisnah gestaltet, in verständlicher Sprache verfasst sind und die bestehenden Bedürfnisse, Fragen und Unsicherheiten der Praktiker angemessen aufnehmen.

Ergänzend dazu wurden für die Methodenentwicklung Expertinnen eingeladen, ebenso zur Anpassung und Ergänzung der Leitlinie an die Rechtssysteme der verschiedenen Länder Deutschland, Luxemburg, Österreich, Schweiz (Tab. 4).

Die Implementierung einer Leitlinie oder anderer ethischer Hilfsangebote trifft nicht selten auf charakteristische Hindernisse oder eine Art „Resistance to change“ (z. B. [13, 16]). Um solche Reaktionen von vornherein zu vermeiden, ist eine (Pilot-)Implementierung methodisch gezielt vorzubereiten. Auf jeder kooperierenden Station wird eine *Steuergruppe* gebildet und für den Einsatz von METAP geschult. Die Mitglieder sind Ansprechpartner für die Mitarbeitenden und helfen bei der Beurteilung und Initiative angemessener Vorgehensweisen. Die Schulungen werden in den Kliniken als Teil der Arbeitszeit gewertet. Dies ist

Tab. 4 Zusätzliche Expertisen*Expertise zur Methodenentwicklung*

Dr. med. Monika Lelgemann, HTA-Zentrum Bremen (Beratung zur medizinischen Leitlinienentwicklung)
 Dr. med. Eva Winkler, Klinikum Großhadern (Beratung zur Entwicklung von Krankenhaus-Policies)

Expertise zu Besonderheiten betr. Rechtslage und Gesundheitssysteme

DEUTSCHLAND	Dr. med. Ralf J. Jox, PhD, Klinikum Großhadern
LUXEMBURG	Prof. Dr. theol. Erny Gillen (Caritas Luxemburg) in Koop. mit: Prof. Dr. med. D. Ferring (Universität Luxemburg), Dr. med. J. Kraus (Collège médicale), Dr. med. M. Hoffmann (Universität Luxemburg), G. Rotink (Caritas Luxemburg)
ÖSTERREICH	Dr. jur. Karin Bruckmüller, Universitäts-Assistentin, Institut für Strafrecht und Kriminologie, Universität Wien
SCHWEIZ	Dr. jur. Jürg Müller, Leiter Rechtsdienst, Universitätsspital Basel

ein wichtiger Faktor, der die Wertschätzung und Akzeptanz des Projekts ausdrückt und in Zeiten der Arbeitsverdichtung ein keineswegs triviales Hindernis beseitigt. Schließlich wird der Einsatz von METAP auf den kooperierenden Abteilungen bezüglich Struktur-, Prozess-, Produkt- und Ergebnisqualität systematisch evaluiert, um eine weitere Anpassung und Optimierung zu ermöglichen.

METAP als Praxis

METAP wird als Handbuch in einer Langfassung mit Leporello angeboten (Faltblatt, auch als Kitteltaschenversion) [3]. Die Langfassung umfasst alle Kapitel mit sämtlichen Literaturangaben und dient als Grundlagen- und Nachschlagewerk, gerade auch für die Schulung der Steuergruppe. Die Kurzfassung (bzw. das Leporello) enthält einen praxisorientierten Extrakt (Beschreibung unterschiedlicher Entscheidungswege und Instrumente der Entscheidungsfindung bzw. Beurteilung); dazu gehört ganz zentral das sog. *Eskalationsmodell* (siehe unten), nach dem die Bearbeitung medizinethischer Fragen erfolgt – je nach Art des Problems und der Dringlichkeit. Teil I des Handbuchs enthält Übersichts Kapitel zu ethischen, medizinischen, psychologischen und rechtlichen Rahmenbedingungen einer Therapieentscheidung. Teil II behandelt die Bedeutung von Selbstbestimmung und Gerechtigkeit bei Therapieentscheidungen, sowohl mit urteilsfähigen wie nicht-urteilsfähigen Patienten. In Teil III werden verschiedene Konzepte, wie man über die Ethische Fallbesprechung oder Ethikkonsultation zu Lösungen gelangen kann, vorgestellt und illustriert (Tab. 5).

Tab. 5 Inhalte des Handbuchs METAP*Inhalte des Handbuchs – Übersicht*

Empirische Grundlagen der Unter-, Über- und ungerechtfertigten Ungleichversorgung (Fakten, Ursachen, Folgen usw.);
 Überversorgung oder „Futility“ (Definitionsschwierigkeiten, Interpretationen, ethische und rechtliche Aspekte);
 Ethische Grundlagen (relevante Werte, Prinzipien und Normen; „Wertebasis“; Rückbindung an ethische Theorie);
 Besondere rechtliche Grundlagen (relevante gesetzliche Regelungen und deren Interpretationen);
 Entscheidungspsychologische und kommunikative Grundlagen (typische Heuristiken und Denkfehler, welche zu ungerechten Entscheidungen führen können, und wie sie vermieden werden können; Probleme und Problembewältigung bei der Zusammenarbeit im interprofessionellen Team);
 Umgang mit Stellvertretern, Vormund und Angehörigen von Patienten (Funktion von Angehörigen im Entscheidungsprozess);
 Ermitteln des direkten oder mutmaßlichen Patientenwillens;
 Ethische Fallbesprechungen und Ethikberatung/Ethikkonsil (Konzepte, Durchführung, Organisation, Möglichkeiten und Grenzen).

Die Inhalte werden in den jeweiligen Kapiteln als „Fazit für die klinische Praxis“ zusammengefasst; dies hat eine eminent wichtige Funktion: Ein Fazit enthält neben (deskriptiven) Informationen v. a. normative Elemente. Diese sind für die Orientierung wichtig, auch wenn sie als *Empfehlungen* nicht dieselbe Stärke haben wie diejenigen in medizinischen Leitlinien. In jedem Fall besitzt das „Fazit für die Praxis“ in METAP Empfehlungscharakter, der sich auf die gesammelte faktische Information *und* auf die für METAP relevanten Werte, Prinzipien und Normen stützt und dadurch das methodische Verfahren legitimiert.

Einsatz von METAP: Das Eskalationsmodell

Die Auslösung für den Einsatz von METAP liegt bei den klinisch Tätigen selbst, die ja auch vorgängig die Entscheidung für das Kooperationsprojekt getroffen und ihre Repräsentanten entsandt haben; die situative Leitlinien- und Entscheidungsfunktion von METAP wird also nicht „von außen“ initiiert oder oktroyiert. Dieses Charakteristikum folgt dem Prinzip, dass ethische Beratung am besten „on demand“, also auf Verlangen erfolgt und so die Kompetenz von Klinikern unterstützt [31]. Anlässe für die Anfragen von Klinischen Ethik-Konsultationen können in vier wesentliche Kategorien zusammengefasst werden (Tab. 6).

Auslöser können dabei zunächst eher subjektiver und unbestimmter Natur sein wie ein „ungutes Gefühl“, das man noch nicht präzisieren kann; im nächsten Schritt geht es darum zu formulieren und zu unterscheiden, worin das wahrgenommene Problem besteht: Ist es eine Unsicherheit in der Beurteilung oder die Wahrnehmung eines Prinzipienkonfliktes? Es kann auch eine Schwierigkeit vorliegen, die auf einen Dissens im Team oder mit dem Patienten bzw. den Angehörigen zurückgeht. METAP geht insbesondere auf Probleme ein, die mit einem Zweifel an der Angemessenheit einer Behandlungsstrategie zusammenhängen, wo sich also Fragen nach dem Sinn (oder der Sinnlosigkeit), nach einem Zuviel oder Zuwenig der Therapie stellen. Diese Beispiele zeigen, dass wir gezielt sowohl subjektive Aspekte als auch medizinische und soziale Faktoren in das Spektrum aufgenommen haben, soweit sich diese nach der vorliegenden Literatur und Studienlage als relevant bzw. sensibel für einen ethisch angemessenen Einsatz von Ressourcen am Krankenbett erwiesen haben und somit eine Art Evidenzbasierung aufweisen. Durch ein systematisches, transparentes und konsistentes Entscheidungsverfahren, das ethische Normen und Prinzipien auf eine reflektierte Weise einbindet, sollen ungerechtfertigte Unterschiede bei Therapieentscheiden vermieden werden.

Mit Hilfe des Eskalationsmodells kann in Abhängigkeit von der Problemwahrnehmung und der Dringlichkeit Schritt für Schritt nach „oben“ zusätzliches Problemlösungspotential in Anspruch genommen werden. Auf *Stufe 1* geht es darum, die ethischen Fragen mit den in METAP zur Verfügung gestellten Hilfsmitteln zu identifizieren und zu klären. *Stufe 2* sieht vor, verbleibende Fragen mittels der Unterstützung einer geschulten Person aus der Steuergruppe und der Langfassung zu bearbeiten. Dieser Klärungsversuch kann – wiederum bei Bedarf – mit *Stufe 3* intensiviert werden; METAP empfiehlt hier die Ein-

Tab. 6 Klinische Ethik-Konsultation: Kategorien von Anlässen (nach Reiter-Theil [31])

-
1. Unsicherheit in der ethischen Beurteilung einer klinischen Frage
 2. Wahrnehmung eines Konfliktes zwischen ethischen Verpflichtungen
 3. Schwierigkeiten mit einem Dissens auf Station über eine klinisch relevante ethische Frage im Kreis der Behandelnden und Betreuenden
 4. Probleme, die sich aus der Haltung bzw. Kooperation des Kranken oder der Angehörigen für das klinische Team ergeben
-

berufung einer Ethischen Fallbesprechung auf der Station (als strukturierte und moderierte Entscheidungsfindung im behandelnden Team). Diese erfolgt intern im Team anhand definierter organisatorischer und struktureller Vorgaben, nach einem klar definierten Ablauf, ohne zusätzliche Berater. Wenn diese Fallbesprechung zu keinem befriedigenden Ergebnis führt, kann als *Stufe 4* eine Ethik-Beratung/ein Ethikkonsil mit Unterstützung von Personen der Leitlinienprojektgruppe erfolgen. Eine beschleunigte direkte Auslösung von Ethikkonsilen (mit Berater) ist ebenfalls möglich, wobei dann die Stufen 1 bis 3 abgekürzt oder übersprungen werden können. Dies kann z.B. dann sinnvoll sein, wenn bereits bei der anfänglichen Problemwahrnehmung das Bedürfnis auftritt, eine unabhängige Moderation, zusätzliche Fachkompetenz und somit besondere Sorgfalt einzusetzen.⁶ Es besteht zudem die Möglichkeit, dass eine Abteilung oder Station im Sinne einer selbständigen Regel definiert, für welche inhaltlichen Fragen (z. B. Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen) oder Problemarten (Dissens mit Angehörigen entscheidungsunfähiger Patienten) regelmäßig ein Ethikkonsil (mit Berater) einberufen werden soll; dies darf zwischen verschiedenen klinischen Gebieten und auch zwischen Abteilungen variieren.

Die Hypothese, auf der METAP basiert und die es in den kommenden Jahren systematisch zu prüfen gilt, lautet, dass durch dieses explizite Vorgehen die Transparenz, Konsistenz und ethische Qualität der Entscheidungen gefördert wird und dass so dem Risiko ungerechtfertigter Ungleichbehandlung entgegengewirkt werden kann.

Ausblick und Fazit

METAP befindet sich zurzeit in der Phase der systematischen Evaluation, nachdem die Implementierung samt vorgängiger Pilotphase und -Evaluation erfolgreich abgeschlossen werden konnte. Nach der nächsten Evaluierung und anschließenden Anpassung ist die Regelinplementierung in zusätzlichen Abteilungen der bisher beteiligten klinischen Gebiete und ggf. auch in weiteren klinischen Feldern geplant. Inhaltlich sind Ergänzungen im Handbuch vorgesehen, die das Spektrum der Patienten und Erkrankungen betreffen, aber auch die Erweiterung der theoretischen Grundlagen. Neue Kapitel werden gemäß der entwickelten Leitlinienmethode erarbeitet und validiert werden. Zur systematischen Fundierung der Leitlinie sind weitere Arbeiten in Vorbereitung.

Als Einschränkung für die Bedeutung des Projekts ist anzuführen, dass aktuell noch keine abschließende Evaluation vorliegt; man könnte das Handbuch auch als zu lang oder zu kurz kritisieren, je nach Standpunkt. Auch bestehen offene Fragen, etwa zur Relation zwischen (empirischer) Evidenz und normativer Ethik im Fachgebiet, die noch keineswegs abschließend beantwortet sind, aber für ein Projekt wie METAP als Entwurf konzipiert werden müssen.

Wenn man bisher feststellen kann, dass das Leitlinienprojekt METAP in der Klinik bereits Fuß gefasst hat, so sind es nach unserer Einschätzung v. a. folgende Merkmale, die dies ermöglicht haben:

- a) eine klare Orientierung an Evidenz und wissenschaftlicher Grundlegung, speziell umfangreiche Vorleistungen in interdisziplinärer klinischer Ethik, Forschung und Beratung,
- b) die konkrete Abstützung auf einer Vielzahl empirisch gehaltvoller Problemanalysen, in die die Wahrnehmungen von Klinikern explizit Eingang gefunden haben,

⁶ Zur Frage, welche Kompetenz oder „Expertise“ von der klinischen Ethikberatung erwartet werden kann, siehe z. B. [1, 19, 34].

- c) ein spürbar partizipatives Verfahren und eine aktive Vernetzung mit der Klinik (am Ort und überregional),
- d) die bewusste Partnerschaft mit den klinischen Kooperationspartnern als Prinzip und aktives Agens der Forschung.

Danksagung Das Projekt METAP beruht auf der großzügigen Förderung durch den Schweizer Nationalfonds. Diese wird erweitert durch den Verein zur Förderung von Wissenschaft und Ausbildung am Departement Anästhesie, Universitätsspital Basel. Käthe-Zingg-Schwichtenberg Fonds (SAMW), Nora van Meeuwen-Haeffiger Stiftung und Werenfels-Fonds (Freiwillige Akademische Gesellschaft Basel) ergänzten die Unterstützung.

Besonders dankbar sind wir für die ausgezeichnete Kooperation mit den klinischen Abteilungen in Basel und mit überregionalen Expertinnen und Experten.

Der Medizinischen Fakultät Basel, namentlich ihrem Dekan, Professor Dr. Albert Urwyler, danken wir für Vertrauen und Unterstützung.

Literatur

1. Agich GJ (2009) The issue of expertise in clinical ethics. *Diametros* 22:3–20. <http://www.diametros.iphils.uj.edu.pl/pdf/diam22agichen.PDF>. Zugegriffen: 2. Sept. 2010
2. AGREE Collaboration (2001) Appraisal of guidelines for research and evaluation. <http://www.agreecollaboration.org/pdf/agreeinstrumentfinal.pdf>. Zugegriffen: 2. Sept. 2010
3. Albisser Schleger H, Mertz M, Meyer-Zehnder B, Reiter-Theil S (2010) METAP – Patientengerechte Versorgung. Ein Handbuch für ethische Problemanalyse und Lösungsstrategien. Springer, Berlin (in Vorbereitung)
4. Albisser Schleger H, Pargger H, Reiter-Theil S (2008) „Futility“ – Übertherapie am Lebensende? Gründe für ausbleibende Therapiebegrenzung in Geriatrie und Intensivmedizin. *Z Palliativmed* 9:67–75
5. Albisser Schleger H, Reiter-Theil S (2007) „Alter“ und „Kosten“ – Faktoren bei Therapieentscheiden am Lebensende? Eine Analyse informeller Wissensstrukturen bei Ärzten und Pflegenden. *Ethik Med* 19:103–119
6. American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) (1998) Core competences for health care ethics consultation. Glenview, IL, USA. Wieder abgedruckt in: Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ (Hrsg) (2003) *Ethics consultation: from theory to practice*. The John Hopkins Press, Baltimore, S 165–209
7. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften AWMF (2004) Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie – Methodische Empfehlungen „Leitlinie für Leitlinien“, Stand Dez. 2004. http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/II_metho.htm. Zugegriffen: 2. Sept. 2010
8. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften AWMF, Ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung ÄZQ (2001) Das Leitlinien-Manual. *Zae FQ* 95(Suppl 1). <http://www.leitlinien.de/leitlinienmethodik/leitlinie-manual>. Zugegriffen: 2. Sept. 2010
9. Ärztliche Zentralstelle für Qualitätssicherung ÄZQ (2005/2006) Das Deutsche Instrument zur methodischen Leitlinien-Bewertung (DELBI). <http://www.leitlinien.de/leitlinienmethodik/leitlinienbewertung/delbi>. Zugegriffen: 2. Sept. 2010
10. Balsiger PW (2005) Transdisziplinarität. Wilhelm Fink, München
11. Bartels S, Parker M, Hope T, Reiter-Theil S (2005) Wie hilfreich sind „ethische Richtlinien“ am Einzelfall? Eine vergleichende kasuistische Analyse der Deutschen Grundsätze, Britischen Guidelines und Schweizerischen Richtlinien zur Sterbebegleitung. *Ethik Med* 17:191–205
12. Beck S, Loo A van de, Reiter-Theil S (2008) A „little bit illegal“: withholding and withdrawing of mechanical ventilation in the eyes of German intensive care physicians. *Med Health Care Philos* 11:7–16
13. Cabana MD, Rand CS, Powe NR, Wu AW, Wilson MH, Abboud PA, Rubin HR (1999) Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement. *JAMA* 282:1458–1465
14. DuVal G, Clarridge B, Gensler G, Danis M (2004) A national survey of U.S. internists' experiences with ethical dilemmas and ethics consultation. *J Gen Intern Med* 19:251–258
15. DuVal G, Sartorius L, Clarridge B, Gensler G et al (2001) What triggers requests for ethics consultations? *J Med Ethics* 27(Suppl 1):i24–i29
16. Grol R, Grimshaw JM (1999) Evidence-based implementation of evidence-based medicine. *Jt Comm J Qual Improv* 25:503–513

17. Hamric AB, Blackhall LJ (2007) Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress and ethical climate. *Crit Care Med* 35:422–429
18. Hurst S, Forde R, Reiter-Theil S, Slowther A et al (2007) Physicians' views on resource availability and equity in four European health care systems. *BMC Health Serv Res* 7:137
19. Hurst S, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S et al (2007) Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *J Med Ethics* 33:51–57
20. Hurst S, Reiter-Theil S, Slowther A, Pegoraro R, Forde R, Danis M (2008) Should ethics consultants help clinicians face scarcity in their practice? *J Med Ethics* 34:241–245
21. Jox RJ (2008) Entscheiden über das Leben Anderer: eine ethische Herausforderung für die gegenwärtige Medizin. Dissertationsschrift zum Dr. phil. Medizin- und Gesundheitsethik, Medizinische Fakultät der Universität Basel, Basel
22. Jox RJ, Krebs M, Fegg M, Reiter-Theil S, Frey L, Eisenmenger W, Borasio GD (2010/im Druck 2010) Limiting life-sustaining treatment in German intensive care: a multiprofessional survey. *J Crit Care*. doi: 10.1016/j.jcrc.2009.06.012
23. Kuhlmann E (1998) Zwischen zwei Mahlsteinen – Ergebnisse einer empirischen Studie zur Verteilung knapper medizinischer Ressourcen in ausgewählten klinischen Settings. In: Feuerstein G, Kuhlmann E (Hrsg) Rationierung im Gesundheitswesen. Ullstein Medical, Wiesbaden, S 13–80
24. Marckmann G (2008) Gesundheit und Gerechtigkeit. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 8:887–894
25. Meltzer LS, Huckabay LM (2004) Critical care perceptions of futile care and its effect on burnout. *Am J Crit Care* 13:202–208
26. Mertz M (2009) Zur Möglichkeit einer evidenzbasierten Klinischen Ethik. Philosophische Untersuchungen zur Verwendung von Empirie und Evidenz in der (Medizin-)Ethik. GRIN Verlag, München Ravensburg
27. Meyer-Zehnder B, Pargger H, Reiter-Theil S (2007) Folgt der Ablauf von Therapiebegrenzungen auf einer Intensivstation einem Muster? Erkenntnisse aus einer systematischen Fallserie. *Intensivmed* 44:429–437
28. Molewijk B, Stiggelbout AM, Otten W, Dupuis HM, Kievit J (2004) Empirical data and moral theory: a plea for integrated empirical ethics. *Med Health Care Philos* 7:55–69
29. Musschenga B (2009) Was ist empirische Ethik? *Ethik Med* 21:187–199
30. Prätorius F, Sahn S (2001) Ethische Aspekte der Regularisierung ärztlichen Handelns. *Ethik Med* 13:221–242
31. Reiter-Theil S (2000) Ethics consultation on demand. Concepts, practical experiences and a case study. *J Med Ethics* 26:198–203
32. Reiter-Theil S (2005) Klinische Ethikkonsultation – eine methodische Orientierung zur ethischen Beratung am Krankenbett. *Schweiz Aerzteztg* 86:436–351
33. Reiter-Theil S (2008) Ethikberatung in der Klinik: ein integratives Modell für die Praxis und ihre Reflexion. *Ther Umsch* 65:359–365
34. Reiter-Theil S (2009) Dealing with the normative dimension in clinical ethics consultation. *Camb Q Healthc Ethics* 18:347–346
35. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2007) Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen. http://www.samw.ch/dms/de/Publikationen/Berichte/d_BERICHT_Ratio.pdf. Zugegriffen: 2. Sep. 2010
36. Strech D (2008) Evidenz-basierte Ethik. Zwischen impliziter Normativität und unzureichender Praktikabilität. *Ethik Med* 20:274–286
37. Wehkamp KH (2004) Die Ethik der Heilberufe und die Herausforderungen der Ökonomie. *Berliner Medizinethische Schriften*, Heft 49. Humanitas Verlag, Berlin